

Differenza di genere, differenza di cura?

di Rosangela Barcaro e Paolo Becchi

This article is intended as an introduction to the discussion on euthanasia and takes Carol Gilligan's views on the ethics of caring as a starting point. In particular, we will reflect on three English-speaking philosophers, whose scientific reception in Italy has only just begun: Nel Noddings, Susan Wolf, and Helga Kuhse. The concept of «caring for» comprises various shades and, consequently, the adoption of one of them instead of another leads to distinct practical differences, as becomes quite clear when analyzing the problem of euthanasia.

The article's authors make out weak and strong points in the arguments of Noddings, Wolf, and Kuhse in the attempt to present an original approach to the problem of active voluntary euthanasia through the nurse.

1. *Premessa*

Prima di entrare nel merito della discussione sono opportune alcune precisazioni.

In questo contributo ci limiteremo a prendere in considerazione le problematiche bioetiche legate ai casi specifici dell'eutanasia attiva e del suicidio assistito, praticati a seguito di esplicita richiesta di un malato terminale. Questa scelta si spiega con la necessità di circoscrivere un ambito di indagine di per sé piuttosto ampio, come è quello delle decisioni di fine vita, e nel quale possono, ad esempio, rientrare anche la sospensione di terapie ottenuta mediante il ricorso a direttive anticipate in casi di pazienti comatosi, impossibilitati a far valere personalmente la propria volontà, o il rifiuto delle cure mediche da parte di un malato capace di intendere e di volere.

Il titolo del contributo è volutamente ambiguo: esso può essere sviluppato riferendosi al tema della differenza di genere – nucleo del pensiero femminista – che si espliciterebbe nella ipotetica differenza di assistenza prestata ai pazienti nel caso in cui le cure siano erogate da operatori sanitari di sesso femminile. In tale caso l'analisi risulta costruita attorno alle figure del personale sanitario, medici e infermieri di sesso femminile e, in relazione al nostro tema, alla risposta di tali soggetti all'eventuale richiesta

Viene qui pubblicato il testo presentato nel corso del seminario di studi «*Gender Studies* e metodologia nella bioetica di fine vita», organizzato dall'ITC-isr Centro per le Scienze Religiose e tenutosi a Trento dal 5 al 7 dicembre 2002. Per ragioni accademiche attribuiamo a R. Barcaro la stesura dei §§ 1, 2, 4 e a P. Becchi quella dei §§ 3, 5, 6, ma l'intero lavoro è scaturito da una comune riflessione.

di assistenza per concludere la vita di un paziente (maschio o femmina che sia) terminale.

Si potrebbe individuare anche un secondo ambito di indagine: quello relativo in generale alle cure che possono essere prestate a pazienti di sesso femminile da parte di 'professionisti della salute' di sesso maschile. In questo caso l'attenzione si dovrebbe concentrare sulla differente assistenza che le donne riceverebbero in un contesto terapeutico ancora oggi ampiamente dominato dalla figura maschile, vale a dire in un contesto in cui le pazienti possono subire discriminazioni frutto di pregiudizi legati alla differenza di genere. Ma di questo non ci occuperemo (se non per un breve cenno).

Non abbiamo dunque la pretesa di inquadrare le diverse linee di pensiero sottese all'etica della cura, poiché gli sviluppi della discussione sono troppo sfaccettati ed estesi, ed esulerebbero dallo scopo che ci siamo prefissati, il quale intende ricostruire il modo in cui alcune tendenze ad essa riconducibili si sono rapportate al più specifico problema dell'eutanasia.

2. *«Etica dei diritti» e «etica della cura» a partire da Carol Gilligan*

La rivendicazione del diritto di scegliere il momento della propria morte, in nome dell'autodeterminazione individuale, è caratteristica di una parte preponderante del dibattito attuale sulle decisioni di fine vita: sospensione e rifiuto dei trattamenti, suicidio assistito dal medico, eutanasia attiva, altro non sarebbero se non l'espressione della decisione autonoma di un malato che, arrivato in prossimità della soglia della morte, sceglie di rinunciare al poco tempo che ancora gli resta, per evitare a sé (ed eventualmente alla propria famiglia) ulteriori inutili sofferenze.

Si potrebbe pensare che la decisione di morire per sfuggire a una malattia inguaribile possa essere un modo, tra i molti possibili, di controllare e disporre di sé e del proprio corpo, codificabile mediante uno specifico diritto. Questa prospettiva potrebbe rientrare nell'ambito della cosiddetta «etica dei diritti», che secondo il pensiero femminista è un approccio ai problemi etici affrontato nei termini dei diritti – diritto alla salute, alle cure mediche o eventualmente al loro rifiuto, alla procreazione, e via di seguito – caratteristico di una parte molto ampia del dibattito attuale.

A prima vista, tale modo di concepire la fine dell'esistenza umana potrebbe essere condiviso anche da un'etica di matrice femminista: se scegliere di concludere la propria vita può essere concepito come un modo di disporre del proprio corpo, in questo senso, in rapporto alla rivendicazione femminista del diritto della donna all'autodeterminazione, può sembrare adeguata l'analisi delle questioni di fine vita in termini di diritti: infatti il diritto a ricevere aiuto per morire potrebbe essere pensato come un'estensione dell'originaria rivendicazione del controllo del processo riproduttivo da parte della donna e quindi del suo corpo, una rivendicazione sorta nel movimento femminista degli anni Sessanta. In realtà, nel variegato mondo della filosofia

e dell'etica femministe – come anche avremo modo di documentare nelle pagine seguenti – non esiste un accordo unanime sul modo di affrontare la questione dell'eutanasia attiva e del suicidio assistito dal medico nei termini suddetti.

L'avvio delle riflessioni sull'etica della cura va individuato nel libro di Carol Gilligan, *In a Different Voice* (1982).¹ Per capire il lavoro di Gilligan bisogna tuttavia prendere le mosse dagli studi del suo maestro Lawrence Kohlberg, relativi allo sviluppo morale dei bambini. Secondo lo psicologo esistono tre livelli di sviluppo morale, denominati rispettivamente pre-convenzionale, convenzionale e post-convenzionale, e suddivisi in sei stadi (due per ciascun livello).

Al primo stadio del livello pre-convenzionale, il bambino fa ciò che gli viene detto essere giusto per evitare una punizione conseguente l'eventuale infrazione della norma; al secondo stadio il soggetto si adegua alle norme morali per soddisfare i propri interessi e per permettere agli altri di fare altrettanto. Al terzo stadio – il primo del secondo livello – le aspettative interpersonali reciproche ispirano le azioni dei soggetti, i quali intrattengono relazioni, preservano fiducia e lealtà nei confronti del prossimo sulla base del rispetto della «regola aurea»; al quarto stadio il soggetto concepisce il rispetto delle leggi e dell'ordine sociale come compimento del proprio dovere e mantenimento del benessere della società o del gruppo di appartenenza.

Al quinto stadio – il primo del terzo livello – vi è la consapevolezza del fatto che le persone possiedono e sostengono una pluralità di valori e opinioni, rispettano regole che sono proprie di un gruppo sociale. In nome dell'imparzialità e in virtù dell'esistenza di un contratto sociale, alcuni di questi valori (come la libertà e la vita) sono sostenuti in ogni società. Quando si manifestano dei conflitti tra i diversi valori morali e le leggi della società, i soggetti si trovano in difficoltà a comporre tali conflitti. Al sesto ed ultimo stadio dello sviluppo i principi morali sono finalmente concepiti dal soggetto come universali e imparziali. Scrive Kohlberg:

«Leggi particolari o accordi sociali sono di solito validi perché poggiano su tali principi. Quando le leggi violano questi principi, il soggetto agisce in accordo al principio. I principi sono principi universali di giustizia: l'eguaglianza dei diritti umani e il rispetto per la dignità degli esseri umani come individui. Questi non sono semplicemente valori che devono essere riconosciuti, ma anche principi usati per produrre particolari decisioni».²

¹ A questo libro si fa solitamente risalire la distinzione tra «etica dei diritti» ed «etica dell'aver (prenderci) cura»: cfr. C. GILLIGAN, *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge (MA) 1982; trad. it. *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*, Milano 1987. L'elaborazione dell'etica della cura ha anche matrici non femministe. Si pensi ad esempio agli approcci fenomenologico-ermeneutici che si ispirano al concetto heideggeriano di cura (*Sorge*).

² L. KOHLBERG, *Essays in Moral Development*, I, San Francisco (CA) 1981, pp. 409-412, dove viene presentato un dettagliato schema degli stadi di sviluppo morale. Per la citazione cfr. p. 412. È abbastanza sorprendente come questo autore – che tanto peso ha avuto non solo nella cultura anglo-americana, ma anche in Germania, per il ruolo che ha giocato nell'ambito dell'etica del discorso (Apel e Habermas) – non abbia invece ancora trovato nel nostro paese una considerazione che vada al di là di quella connessa all'ambito psicologico e pedagogico. Cfr. ora A. MANENTI - C. BRESCIANI (edd), *Psicologia*

L'applicazione di questo modello nello studio dello sviluppo morale di maschi e femmine mostrava risultati sorprendenti: le femmine non raggiungevano uno standard di ragionamento elevato quanto quello dei maschi. Gilligan ha soffermato l'attenzione proprio su questa disparità, nel tentativo di trovarne la spiegazione. I più noti psicologi, tra i quali anche il suo maestro Kohlberg, hanno elaborato teorie che traevano origine da studi condotti su soggetti di sesso maschile; le donne erano sottoposte a valutazione sulla base dei modelli teorici parziali che erano stati ricavati dalle indagini dalle quali esse erano state escluse. Scrive Gilligan:

«C'è la tendenza a costruire un'unica scala di misura e dato che tale scala in genere viene costruita e standardizzata sulla base dell'interpretazione che i ricercatori maschi danno di dati tratti prevalentemente dalla studio di soggetti maschi, gli psicologi hanno sempre avuto la tendenza a considerare il comportamento maschile come la 'norma' e il comportamento femminile come una sorta di deviazione da tale norma. Perciò, quando le donne non si conformano alle aspettative della psicologia, la conclusione che di solito se ne trae è che c'è qualcosa che non va nelle donne».³

Ipotizzando che tale differenza fosse una peculiarità delle femmine (e non un deficit), Gilligan ha compiuto un'indagine che ha mostrato le oramai ben note conclusioni: lo sviluppo morale delle donne si differenzia rispetto a quello degli uomini sin dall'infanzia e genera due modi differenti, anche se complementari, di concepire la moralità. Le donne concepiscono la moralità in termini di responsabilità, dell'aver cura derivante dall'attaccamento agli altri e dall'affetto, mentre i maschi vedono la morale in termini di rispetto di norme, di diritti e di giustizia; nel ragionamento morale le donne si riferiscono a relazioni contestualmente date, gli uomini a quelle liberamente accettate.

L'esistenza di due diversi modi di riflettere che caratterizzano il pensiero morale femminile e quello maschile, secondo Gilligan sono espressione di «tendenze» complementari (non sono cioè puramente ricondotte a fatti biologici), rispettivamente verso a) un'etica dell'aver cura che si incentra sulla sensibilità ai bisogni, sull'accudimento e prevenzione del danno e b) un'etica dei diritti centrata su una terminologia quasi-legale e principi imparziali.

Molti pensatori (uomini e donne, anche non femministi) si sono ispirati al lavoro di Gilligan ed è significativo che, dalla condivisione dello stesso punto di partenza, siano giunti a proporre tesi distanti e in qualche caso di segno opposto per ciò che concerne la soluzione di specifici quesiti morali. Ci sono esempi ben noti riguardo al tema specifico di questa nostra indagine: Nel Noddings⁴ ammette l'eutanasia quando tale pratica emerga come

e sviluppo morale della persona, Bologna 1993 (il libro offre tra l'altro significativi brani antologici delle opere di Kohlberg) e R. VIGANÒ, *Psicologia ed educazione in Kohlberg. Un'etica per la società complessa*, Milano 1998².

³ C. GILLIGAN, *Con voce di donna*, p. 22.

⁴ Per l'elaborazione della nozione di prendersi cura cfr. N. NODDINGS, *Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, Berkeley (CA) - Los Angeles (CA) - London 1984; per la discussione del problema dell'eutanasia, N. NODDINGS, *Women and Evil*, Berkeley (CA) - Los Angeles (CA) - London 1989.

decisione frutto di un confronto tra tutti i soggetti coinvolti nella relazione di cura; Susan Wolf,⁵ adottando alcuni strumenti propri della riflessione femminista, si pronuncia contro la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito e la loro legalizzazione; Helga Kuhse,⁶ forte di una personale elaborazione della relazione di cura, ritiene invece che il prendersi cura di un paziente possa comportare un intervento diretto a porre fine alla sua vita.

È dunque evidente che esistono molteplici sfumature della nozione di «prendersi cura» e l'adozione di una di esse al posto di un'altra produce comportamenti e conseguenze pratiche diversi.

Il successo e l'attenzione che l'etica della cura sta iniziando a riscuotere anche nel nostro paese dimostrano la rilevanza di questo approccio in ambito bioetico,⁷ nella consapevolezza che i dilemmi della bioetica non possono essere risolti sempre con l'applicazione preordinata di *clichés* di norme-diritti-doveri. Gli individui chiamati a decidere compiono le loro scelte anche tenendo conto delle relazioni personali con membri della propria famiglia e con il personale sanitario, sono influenzati da emozioni e sentimenti che la cosiddetta «etica dei diritti» svaluta o trascura, in nome del raggiungimento di un approccio imparziale ai problemi morali.

Non intendiamo certo nascondere le critiche che l'approccio dell'etica della cura porta con sé: situazionismo, particolarismo, mancanza di imparzialità nel trattamento dei casi sono soltanto alcune delle obiezioni che si possono avanzare.⁸ Ma non ci interessa in questa sede discuterle in modo approfondito. Ci interessa piuttosto concentrarci sulla discussione del tema specifico dell'eutanasia e dell'assistenza al suicidio analizzato dalla prospettiva dell'etica della cura, così come viene sviluppato dalle tre autrici indicate.

3. *Nel Noddings e il prendersi cura*

Nel Noddings pone al centro della propria riflessione l'esperienza materna della cura, assunta come modello da seguire per apprendere i sentimenti necessari per agire e giudicare in modo appropriato. Per Noddings, l'idea centrale del prendersi cura è costituita dall'esperienza relazionale delle donne e dal riconoscimento del fatto che gli esseri umani non sono soltanto

⁵ Cfr. S. WOLF, *Gender, Feminism, and Death. Physician-Assisted Suicide and Euthanasia*, in S. WOLF (ed), *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, New York - Oxford 1996, pp. 282-317.

⁶ Cfr. H. KUHSE, *Caring. Nurses, Women and Ethics*, Oxford 1997; trad. it. *Prendersi cura. L'etica e la professione di infermiera*, Torino 2000.

⁷ Tra i lavori recentemente pubblicati cfr. L. BATTAGLIA, *Dimensioni della bioetica*, Genova 1999; C. BOTTI, *Bioetica ed etica delle donne. Relazioni, affetti e potere*, Milano 2000; G. MARSICO, *Bioetica: voci di donne*, Bologna 2002; C. MANCINA, *Oltre il femminismo. Le donne nella società pluralista*, Bologna 2002.

⁸ Cfr. ad esempio il volume curato da M.J. LARRABEE, *An Ethic of Care. Feminist and Interdisciplinary Perspectives*, New York 1993, e, più recentemente, un intero fascicolo del «Journal of Medicine and Philosophy», 23 (1998), 2, che forniscono approfondimenti e critiche sugli sviluppi della riflessione relativa all'etica della cura.

soggetti che compiono scelte razionali. L'attitudine di base del prendersi cura scaturisce dalla situazione iniziale della vita – la casa e l'infanzia: un bambino nasce completamente indifeso e ha bisogno degli altri (in particolare della madre) per vivere e crescere. E proprio nell'ambito familiare impara a sentirsi sicuro o insicuro, capace o incapace di controllare gli eventi, desideroso di condividere gioie e problemi, acquisisce gradualmente la capacità di interagire e relazionarsi con gli altri.

Esiste una «naturale» inclinazione delle madri a prendersi cura dei figli e i bambini apprendono i comportamenti morali attraverso l'esempio materno. La relazione è ontologica, costitutiva: coinvolge colui che si prende cura (*carer*) e colui di cui ci si prende cura (*cared for*) e il prendersi cura è caratteristico della relazione attiva, di scambio reciproco tra i due soggetti. Il primo di questi individua i bisogni altrui, anche quelli esistenziali, e cerca di rispondere positivamente ad essi, secondo quanto gli permettono condizioni e risorse a disposizione. Perché si possa parlare di autentico «prendersi cura», il soggetto di cui ci si prende cura deve interagire e rispondere agli sforzi di chi si prende cura di lui.⁹ Per Noddings il prendersi cura non necessita di ricorso a principi morali astratti; scrive infatti che l'atteggiamento della cura «non dipende da una regola o da un principio».¹⁰ Affermazioni come questa si prestano facilmente a critiche: sensibilità e attenzione alle situazioni specifiche non implicano di per sé che si debba rinunciare a principi universalizzabili e quindi dotati di un certo grado di astrazione. Ciò va qui sottolineato anzitutto rispetto alle prime riflessioni di Noddings sul prendersi cura (risalenti al 1984) che non sono state specificamente elaborate per riferirsi al settore medico-sanitario, ma riguardano il più generale ambito del prendersi cura degli individui e dell'educazione morale. Dal momento che, però, il prendersi cura si estende a tutti gli aspetti della vita umana, l'autrice si è soffermata anche su temi più specificamente biomedici: in particolare, in un volume del 1989, *Women and Evil*, Noddings si è occupata dei problemi specifici ai quali applicare la propria teoria etica, e ha affrontato la questione della sofferenza e dell'eutanasia.

In questo più recente lavoro, l'autrice si interroga su che cosa si dovrebbe fare di fronte all'estrema sofferenza quando, al di là di ogni dubbio, sia chiaro che non c'è alcuna speranza di guarigione per il malato. Secondo Noddings l'approccio tradizionale all'aiuto per morire si concentra soltanto su due elementi: l'estrema sofferenza, invocata per giustificare la pietà (*mercy*) verso il malato, e l'assenza di speranza, che dovrebbe giustificare la scelta di uccidere come mezzo pietoso per porre fine alla sofferenza. Tale approccio dimentica così che la sofferenza non è soltanto del malato, ma anche di coloro che lo assistono.

Noddings precisa che l'esempio classico presentato durante la discussione sull'eutanasia contempla un individuo, malato terminale, colpito da

⁹ N. NODDINGS, *Caring*, pp. 3-4.

¹⁰ *Ibidem*, p. 92.

un grave dolore e desideroso di morire; le riflessioni sull'inaccettabilità dell'eutanasia attiva sono state concentrate dai filosofi su peculiari fenomeni che si possono verificare in situazioni specifiche – errori, coercizione della volontà del malato che lo spingono verso una apparentemente libera scelta di morire. Secondo Noddings due potenti ideologie hanno condizionato il dibattito sull'eutanasia:

«la prima è la tradizione religiosa giudaico-cristiana ... In questa tradizione dare e togliere la vita sono prerogative riservate a Dio, e la vita – *poiché* è data da Dio – è sacra. Coloro che professano tale credenza spesso la applicano in modo arbitrario, e la ignorano ampiamente nella discussione sulla guerra e sulla pena di morte».¹¹

Inoltre, questa tradizione eleva la sofferenza allo *status* di valore. La seconda ideologia è rappresentata dall'individualismo: Noddings evidenzia che, di solito, secondo l'approccio individualista si suppone che un agente morale debba decidere che cosa è giusto secondo un procedimento simile a quello usato per risolvere i problemi di geometria – da solo, lavorando su principi universalmente vincolanti, elaborando catene di ragionamenti che conducono a conclusioni irrefutabili.

Adottando i modi relazionali di riflettere tipici dell'esperienza femminile è possibile trovare un'alternativa al modo «classico» di ragionare sulle questioni morali. Scrive Noddings:

«Quando qualcuno soffre e desidera morire, tutte le parti interessate dovrebbero essere coinvolte nella decisione. Un gruppo di sostegno (*support group*) costituito da medici, infermieri, famiglia, paziente, e forse un avvocato difensore esperto potrebbero discutere tra loro ciò che è meglio per il paziente e per chiunque altro soffra».¹²

Secondo un tale approccio, che per l'epoca in cui è stato presentato, si poteva considerare rivoluzionario rispetto a una tradizionale etica medica disegnata sul paternalismo, Noddings ritiene che la discussione sull'eutanasia attiva volontaria debba iniziare dal paziente: egli può essere il fautore della costituzione di un gruppo di sostegno e richiedere un incontro con esso per discutere della propria situazione. Noddings ricorda che l'esperienza ci insegna che la più grande sofferenza legata alla morte è dovuta alla separazione dagli altri, e si verifica ancor prima della morte, nell'esclusione del malato dalle decisioni autonome e dalla vita comune.¹³

¹¹ N. NODDINGS, *Women and Evil*, p. 132 (corsivo nell'originale).

¹² *Ibidem*.

¹³ *Ibidem*, p. 133. Per inciso, ci sia permesso ricordare che queste considerazioni di Noddings, elaborate sotto il profilo etico-filosofico, erano già state in qualche modo enunciate attraverso il lavoro dei gruppi di cure palliative operanti all'interno degli *hospices*: l'esperienza del *St. Christopher's Hospice* di Londra e di altre istituzioni analoghe risale alla fine degli anni Sessanta e fa riferimento al bisogno del malato di discutere con gli altri la propria situazione, l'imminente distacco dalla vita e dai congiunti, la separazione e l'abbandono che, troppo spesso, il malato terminale sperimenta, la sua eventuale volontà di porre fine al tempo che gli resta. La discussione tra paziente ed *équipe* di cure palliative mira ad assicurare una morte dignitosa, serenamente vissuta dal malato insieme ai propri congiunti. L'idea avanzata da Noddings di costituire un gruppo di sostegno per il malato terminale potrebbe forse essere stata ricavata da questo tipo di esperienza.

La discussione di una richiesta di eutanasia attiva deve coinvolgere tutte le parti interessate, portare alla comprensione della richiesta stessa e valutarla per stabilire se il paziente è sicuro della sua decisione:

«Noi non dobbiamo, naturalmente, rispondere ad ogni voce che esprima il desiderio di morire con una rassicurante risposta di disponibilità a cooperare. Nello stesso modo in cui continueremo a provare a dissuadere le persone da irragionevoli tentativi di suicidio, dovremo in molti casi incoraggiare una decisione di continuare a vivere per quelli che, sebbene malati terminali, possono vivere con qualche comfort, dignità e piacere. Lo stesso spirito di genuina partecipazione, discussione aperta, e simpatia amorevole dovrebbero governare la decisione di aiutare a vivere e quella di aiutare a morire».¹⁴

Noddings presta pure attenzione alla questione della pressione psicologica esercitata nei confronti dei pazienti sofferenti: le difficoltà economiche ad affrontare le spese mediche e l'«abbandono» che parenti poco amorevoli manifestano nei confronti di congiunti anziani e malati possono essere ragioni sufficienti per scegliere di morire. Ciò scaturisce in parte dall'incapacità di pensare il problema in termini relazionali: la mancanza di una profonda relazione in grado di cogliere i bisogni del malato potrebbe trasformare un «diritto» a morire in una coercizione psicologica a morire. Per questo Noddings sostiene: «la vita amorevole della famiglia, sostenuta da un pubblico impegno finanziario, allevierebbe questa preoccupazione».¹⁵

Le donne sono molto esperte nell'agire relazionale: per secoli esse hanno allevato i figli, li hanno educati ed eventualmente puniti; si sono rivolte ad altre donne per conversare, ottenere guida e sostegno, dal momento che gli uomini hanno sempre saputo poco dell'esistenza quotidiana della donna e delle norme morali necessarie per una vita di servizio. Secondo Noddings per le donne è apparentemente naturale e ragionevole confrontarsi, cercare ed accettare consigli e queste esperienze sono fondamentali quando è in discussione la fine della vita. Dall'esperienza di lavoro ripetitivo e rituale informale – preparare e servire cibo, rigovernare e pianificare per servire un nuovo pasto – possono svilupparsi creatività e pazienza, quella pazienza che è indispensabile di fronte al dolore e alla morte.

Noddings ricorda inoltre che l'attenzione non deve concentrarsi sul compito ma sulle persone per le quali quel compito è svolto; questa nuova messa a fuoco può aiutare a bilanciare il modo corrente di pensare, generalmente tecnico e frutto dell'esperienza maschile, che caratterizza la discussione sull'eutanasia attiva volontaria. Scrive infatti Noddings:

«Noi pensiamo di dover codificare ogni cosa per renderla rigidamente chiara e vincolante per tutte le persone in situazioni simili. La tecnologia meccanica e la legge hanno sostituito le persone che dovrebbero essere al centro della nostra riflessione».¹⁶

¹⁴ *Ibidem.*

¹⁵ *Ibidem*, p. 134.

¹⁶ *Ibidem*, p. 136.

E queste persone, nel caso dell'eutanasia, sono fondamentalmente il soggetto interessato e il gruppo di sostegno.¹⁷

La posizione di Noddings – qui brevemente delineata – mostra punti di forza e punti di debolezza. Un punto di forza è certamente l'aver evidenziato che può esistere una relazione terapeutica non fondata sul tradizionale paternalismo del medico. Il gruppo di sostegno per il malato può strutturare una relazione diversa, in cui le decisioni scaturiscono da una discussione comune che travalica il rapporto bilaterale medico-paziente, coinvolgendo altri soggetti.

Il grande significato attribuito al gruppo di sostegno, che deve prendersi cura del malato, offusca peraltro l'importanza della questione pratica. Noddings non affronta due questioni importanti: una volta che sia chiaro che la richiesta del paziente di essere aiutato a morire è motivata e accettabile, chi, di fatto, tra i membri del gruppo di sostegno deve soddisfarla? Che cosa si deve fare quando all'interno del gruppo di sostegno si manifesta un disaccordo tra i membri circa la decisione del malato terminale? Questi aspetti del problema avrebbero forse meritato attenzione, se l'etica della cura aspira a presentarsi come un orientamento che dovrebbe consentire di superare le difficoltà insite nell'approccio abituale.

4. *Susan Wolf e la malata terminale*

Vediamo ora come le riflessioni sul prendersi cura possono essere impiegate per dimostrare, in modo opposto a Noddings, che la pratica dell'eutanasia attiva e del suicidio assistito non devono essere oggetto di legislazione e, tanto meno, devono essere praticate dal medico che presta assistenza ai malati terminali.

Il nucleo concettuale attorno al quale si sviluppano le considerazioni di Wolf è rappresentato dalla condizione di debolezza e svantaggio della paziente che chiede di morire: da tale nucleo si dipartono le analisi relative alla differenza di genere e al contesto in cui il soggetto vive, per individuare i fattori che producono la domanda di porre fine alla propria vita e influenza la risposta ad essa.

Punto di partenza di Wolf è rappresentato dall'esame del significato della differenza di genere nel contesto dell'analisi sul suicidio assistito dal medico e sull'eutanasia, un esame che viene condotto con gli strumenti propri del pensiero femminista e con l'attenzione rivolta alla paziente. L'autrice si chiede quali implicazioni possa avere il genere in questo ambito, quali ragioni giustificerebbero il rifiuto di tali pratiche, quale sia il ruolo del medico implicato nella conclusione della vita delle proprie pazienti. Innanzitutto

¹⁷ Noddings si occupa diffusamente anche di altri casi di eutanasia, come ad esempio quelli di neonati colpiti da grave handicap e di pazienti irreversibilmente comatosi (*ibidem*, pp. 137-141), ma una loro analisi fuoriesce dagli obiettivi che ci siamo prefissati.

Wolf ricorda che possono esistere fattori che producono condizioni di svantaggio per le donne: la storia della valorizzazione del sacrificio femminile, una componente non trascurabile, spesso taciuta, del dibattito su eutanasia e suicidio assistito richiesti da donne;¹⁸ la mediocre qualità dell'assistenza ricevuta dalle donne, causata dalla mancanza di coperture assicurative sufficienti a procurarsi prestazioni sanitarie costose; la povertà che negli Stati Uniti colpisce soprattutto soggetti di sesso femminile, anziani, bambini e gente di colore. In concreto, secondo Wolf questi svantaggi si traducono nell'impossibilità di ricevere assistenza adeguata per affrontare patologie come il morbo di Alzheimer, il cancro, la sclerosi multipla.¹⁹

Mettendo insieme tutti questi elementi, otteniamo un quadro abbastanza preciso a proposito delle motivazioni in base alle quali le donne sceglierebbero il suicidio assistito o l'eutanasia: se morire è l'unico modo per liberare la propria famiglia da un grave peso psicologico, economico e assistenziale, le donne ancora una volta si sacrificano per gli altri e scelgono di morire. Wolf sembra sposare questa tesi: le pazienti di sesso femminile chiedono di morire anche per liberarsi dal dolore e dalla sofferenza, e non soltanto (e soprattutto) a causa di quella condizione. Ma questo ancora non è sufficiente a delineare il quadro entro cui si instaura una relazione di cura. Anche il personale che presta assistenza ai malati terminali può subire l'influsso del contesto culturale e sociale e, quindi, rispondere in modo differente a richieste di aiuto per morire rivolte da pazienti uomini o donne: la valorizzazione del sacrificio femminile e un retroterra «sessista» possono influenzare la propensione del medico a favorire la scelta di una paziente che chiede di morire.²⁰ Il giudizio relativo alla mancanza di significato della vita di una malata terminale, o l'idea che essa possa rappresentare un peso per la famiglia, possono diventare elementi decisivi nell'orientare la risposta del medico chiamato da una donna a porre fine alla sua vita. Inoltre un rapporto medico-paziente fondato sul potere del primo nei confronti della seconda, il paternalismo nella sua forma arcaica di «padre-padrone», può essere un condizionamento psicologico e culturale decisivo nel dare la morte.

Carenze relazionali, assistenziali, difficoltà personali ad affrontare la malattia e il dolore assumono importanza decisiva nell'analisi delle questioni di fine vita. Il rifiuto del suicidio assistito e dell'eutanasia da parte di Wolf è dunque motivato dal contesto sociale entro cui si genera la domanda di morire. Ma il problema è ulteriormente analizzato da Wolf, anche sotto il profilo deontologico: il medico è un professionista che deve operare in base a precisi compiti e obblighi professionali. Gli obblighi tradizionali del medico a non arrecare danno e non somministrare farmaci letali anche se richiesti non possono certo essere ignorati o abbandonati, almeno non senza una adeguata discussione.²¹

¹⁸ *Ibidem*, p. 289.

¹⁹ *Ibidem*, p. 291.

²⁰ *Ibidem*, p. 293.

²¹ *Ibidem*.

Wolf si chiede quale contributo l'etica della cura possa dare all'analisi del tema dell'eutanasia. L'autrice precisa che un approccio etico esclusivamente basato sulla nozione di prendersi cura non è accettabile: esso è situazionista, strettamente vincolato al contesto, non coglie i principi che di fatto operano in quel contesto. Ma anche un approccio fondato soltanto sui principi dovrebbe essere scartato, in quanto esso trascura il processo che storicamente li ha generati.²²

Queste osservazioni permettono a Wolf di introdurre un approccio alternativo ai due precedenti, quello chiamato dall'autrice *principled caring*, che si potrebbe tradurre con «prendersi cura orientato da principi». Come opera il *principled caring* nel dibattito sul suicidio assistito e sull'eutanasia? Secondo Wolf non si può negare che l'agire quotidiano preveda il ricorso alla beneficenza (*beneficence*) del medico e al prendersi cura (*caring*):

«queste sono parti costitutive della pratica della medicina, così come è arrivata a noi attraverso i secoli. Ma il prendersi cura (*caring*) non può essere svincolato da regole. Un medico non può essere libero di fare qualunque cosa il prendersi cura o l'empatia con il paziente sembrino incoraggiare al momento. Il medico esercita una professione con standard e limiti in un contesto democratico che pone da sé ulteriori limiti».²³

Ciò significa che il prendersi cura che si applica nel contesto sanitario deve essere delimitato rispetto, ad esempio, al prendersi cura di un genitore per il proprio figlio.

Secondo Wolf la nozione del *principled caring* riesce a formulare un approccio in cui il prendersi cura è coniugato alla necessità di prevedere limiti e regole, in grado di articolare degli obblighi, eventualmente poi soggetti a riconsiderazione ed aggiustamenti.

Le argomentazioni a favore del suicidio assistito e dell'eutanasia fondate o esclusivamente sui diritti o soltanto sulla beneficenza (*beneficence*) sono sospette giacché trascurano la vulnerabilità delle donne o di altri gruppi: l'autrice ricorda che una cosa è argomentare a favore del suicidio assistito e dell'eutanasia per un paziente non vulnerabile, ricco, in grado di mantenere il controllo della propria vita e desideroso di trovare un ulteriore strumento per garantirsi tale controllo, e un'altra è suggerire che dovrebbe essere offerta l'assistenza per morire a una donna di colore, priva di assistenza sanitaria, alla quale il personale di pronto soccorso di un ospedale cittadino comunica una diagnosi infausta.

Secondo Wolf negli Stati Uniti a molti milioni di individui sono negate le risorse per affrontare gravi malattie, il controllo del dolore e le cure palliative sono mal gestiti, e c'è ancora una lunga strada da fare per vedere proclamati i diritti di rifiutare i trattamenti di sostegno e per impiegare le direttive anticipate nel contesto clinico: in queste condizioni è pericoloso pensare alla legalizzazione dell'assistenza al suicidio e dell'eutanasia. Per sottolineare

²² *Ibidem*, p. 304.

²³ *Ibidem*, p. 305.

questo fatto Wolf ricorda che chi scrive a sostegno delle proposte di legge per disciplinare tali pratiche propone diversi criteri per stabilire se la richiesta di aiuto per morire di un paziente possa essere soddisfatta. Tuttavia, le linee guida e i criteri elaborati a tal fine non contemplano

«una approfondita analisi delle condizioni in cui vive il paziente, l'eventuale condizione di solitudine, la disponibilità di coperture assicurative per l'assistenza sanitaria. I criteri non impongono al medico di stabilire il genere del paziente, o se altri stereotipi abbiano svolto un ruolo nella risposta del medico alla richiesta del paziente».²⁴

Come devono comportarsi i medici di fronte alla volontà del paziente di morire e alla sua eventuale richiesta di essere aiutato a farlo? Secondo Wolf beneficenza (*beneficence*) e prendersi cura impongono ai medici alcuni doveri: i medici devono aumentare il proprio impegno ed evitare la fuga; adottare gli strumenti per il controllo del dolore, rispettare il diritto dei pazienti di rifiutare il sostegno vitale e di far uso delle direttive anticipate; ascoltare e analizzare tutte le richieste del paziente, inclusi i pensieri di suicidio perché siano di stimolo a ricercare nuovi modi per affrontare il dolore.

In conclusione Wolf, quasi ad anticipare sul tempo le critiche alla sua posizione, ricorda che i principi della pratica medica sono soggetti a nuove valutazioni, a modifiche, e antiche proibizioni al suicidio assistito e all'eutanasia non eliminano «per incanto» le attuali proposte di cambiamento. Ma sarebbe impensabile realizzare un cambiamento della professione medica soltanto perché «il paziente lo vuole». Per modificare i limiti al divieto di uccidere imposto al medico da una tradizione millenaria devono esistere motivazioni stringenti: non è sufficiente dichiararsi fiduciosi che il cambiamento non spingerà i medici verso una pratica inaccettabile. Secondo Wolf tale fiducia non basta e ne sono una dimostrazione la storia del modo di morire proprio delle donne, i significati sociali che nel corso del tempo hanno giustificato la morte delle donne, le condizioni che possono motivare la richiesta delle donne, e l'ovvio fatto che la medicina si esercita in un contesto sociale il quale può condizionare la professione medica.²⁵

L'autrice non dimentica di precisare che forse alcune pensatrici femministe potranno vedere in modo diverso il problema dell'assistenza al suicidio e dell'eutanasia. Donne con un pieno controllo della propria vita, insensibili all'influenza di età, razza o condizioni economiche e desiderose di un'ulteriore opzione da aggiungere a quelle che già possiedono, potranno non condividere la sua analisi. Ma ciò non basta a far dimenticare il contesto e le dinamiche sociali che generano la richiesta di morire.

Sembra chiaro che Wolf accoglie una concezione che preclude al medico la possibilità di intervenire per concludere la vita di un malato, anche se fosse questi a chiederlo, perché ciò risulta in contrasto con la sua etica professionale. È questa un'argomentazione che, quantunque sia stata

²⁴ *Ibidem*, p. 306.

²⁵ *Ibidem*, p. 307.

da più parti soggetta a critica (basti pensare a Rachels²⁶ e più recentemente a Gerald Dworkin²⁷), ci sentiamo ancora di condividere.²⁸ Vorremmo tuttavia osservare che una tale argomentazione – sostenuta in campo medico, tra gli altri, da Kass²⁹ e Pellegrino³⁰ e in campo filosofico già prima di loro da Hans Jonas³¹ – è del tutto indipendente dal problema della differenza di genere e/o del femminismo. Gli autori che per primi l'hanno sostenuta non sono riconducibili all'etica della cura (anche se proprio in Jonas la «cura» – *Sorge* – in senso heideggeriano ha un notevole peso).

Il limite dell'approccio della Wolf è quello – del resto comune a molti altri – di non uscire dalla logica bilaterale medico-paziente quando si parla dell'eutanasia: seppure presti molta attenzione all'analisi del contesto sociale entro cui si situa la richiesta di morte, trascura il fatto che tale richiesta coinvolge – come ben osserva Noddings – più soggetti, non soltanto il medico e il paziente, ma tutti coloro che hanno legami profondi con quest'ultimo. L'unica contestualizzazione seriamente ammessa è quella del «genere» del paziente e dei 'pericoli' legati all'appartenenza a quel genere.

Anche l'idea femminista sottesa all'argomentazione di Wolf, il medico (maschio) uccide un paziente (femmina) può essere facilmente criticabile: non è da escludere che, sotto il profilo dei rapporti sociali esistenti, il dominio dell'uomo sulla donna si trasformi in questo caso nel classico paternalismo medico (il che porta Wolf a escludere l'eutanasia) ma, anche in questo caso, il problema sociale va distinto da quello specificamente etico. Si può condividere l'idea che l'eutanasia non dovrebbe essere praticata quando ci si rende conto del fatto che la richiesta di morire non è veramente libera, perché dipendente da altri fattori (abbandono e così via), ma non possiamo escludere che uomini e anche donne chiedano di morire perché vogliono una morte dignitosa; vogliono morire per non essere ridotti a una condizione che essi reputano lesiva per la loro dignità.

5. Helga Kuhse e il ruolo dell'infermiera

Se l'approccio di Wolf si concentra soprattutto su un malato terminale di sesso femminile per mostrare i rischi che comporterebbe proprio in questo

²⁶ J. RACHELS, *The End of Life. Euthanasia and Morality*, Oxford 1986; trad. it. *La fine della vita. La moralità dell'eutanasia*, Torino 1989.

²⁷ G. DWORKIN, *The Nature of Medicine*, in G. DWORKIN - R.G. FREY - S. BOK, *Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. For and Against*, Cambridge 1998; trad. it. *La natura della medicina*, in G. DWORKIN - R.G. FREY - S. BOK, *Eutanasia e suicidio assistito. Pro e contro*, trad. it., Torino 2001, pp. 5-17.

²⁸ R. BARCARO - P. BECCHI, *Eutanasia ed etica medica*, in L. BATTAGLIA - G. MACELLARI (edd), *Bioetica medica e chirurgica*, Noceto (Parma) 2002, pp. 141-156.

²⁹ L.R. KASS, *Neither for Love Nor for Money. Why Doctors Must not Kill*, in «The Public Interest», 4 (1989), pp. 25-46.

³⁰ E.D. PELLEGRINO, *Doctors Must not Kill*, in «Journal of Clinical Ethics», 3 (1992), 2, pp. 95-102.

³¹ H. JONAS, *The Right to Die* (1978); trad. it. *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire*, in H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Torino 1999², pp. 185-205.

caso l'eutanasia praticata dal medico (maschio), Helga Kuhse ha l'indubbio merito di spostare l'accento su un altro soggetto, comunque coinvolto nelle decisioni eutanasiche di un malato terminale, l'infermiere o, meglio, l'infermiera poiché Kuhse elabora le proprie osservazioni a partire da una distinzione di ruoli che è pure distinzione di generi: il medico è maschio, l'infermiera è femmina. Anche se le cose stanno lentamente cambiando, e la professione infermieristica è ormai autonoma rispetto a quella medica,³² all'infermiera restano ancora interdetti alcuni 'luoghi' della relazione terapeutica: diagnosi, prognosi, prescrizioni, dimissioni, sono in prima persona gestiti dal medico; l'infermiera, che pure trascorre accanto al letto del paziente molto più tempo di quanto possa trascorrerne il medico, si 'insinua' nella relazione terapeutica occupando storicamente un ruolo subordinato rispetto al medico (un po' come la donna rispetto all'uomo): potrà al limite discutere l'efficacia terapeutica delle scelte compiute dal medico nel caso in cui il paziente non dovesse rispondere ai trattamenti, potrà farsi portavoce di eventuali richieste del malato, ma la responsabilità della scelta di trattamenti e interventi non la riguarda direttamente.

L'infermiera però conosce più da vicino il malato che sta assistendo, lo ascolta e risponde con sollecitudine ai suoi bisogni, anche a quelli emotivi: insomma, il medico cura (o tenta di farlo), l'infermiera «si prende cura» del paziente. È questo, in prima approssimazione e in estrema sintesi, il nucleo attorno a cui si sviluppa il lavoro di Kuhse.³³ Per spiegare il significato dell'espressione l'autrice approfondisce l'analisi del concetto di «cura» (*care*), precisando che nonostante la molteplicità di significati con cui esso è stato presentato in letteratura, esistono due sensi fondamentali:

«Il primo implica una risposta emotiva – preoccupazione per l'altro, enfasi sulla relazione, sul legame, sull'apertura e sull'attenzione e capacità di risposta ai bisogni di colui di cui ci si prende cura. Il secondo mette al centro l'occuparsi dell'altro o il provvedere ai suoi bisogni».³⁴

A seconda dell'accezione adottata, secondo Kuhse, muta anche il significato del «prendersi cura» (*caring*), che può configurarsi secondo il primo senso come un modo di essere, una virtù, mentre nel secondo senso indica le attività e compiti propri dell'infermiera.

Kuhse critica le interpretazioni, presenti in letteratura, che vorrebbero modellare l'etica della professione di infermiera esclusivamente sulla nozione

³² Un'interessante articolazione dello sviluppo della professione infermieristica nel nostro paese è contenuta in G.P. PRANDSTRALLER, *Un approccio al nursing e alla professione infermieristica*, Milano 1995. Dall'anno della pubblicazione del volume ad oggi, molte novità hanno riguardato tale professione, prima fra tutte l'approvazione di una legge (legge n. 42 del 26.2.1999, *Disposizioni in materia di professioni sanitarie*, pubblicata sulla «Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana», Serie Generale n. 50 del 2.3.1999) che ha recepito gli standard europei previsti per la professione dell'infermiere. La nuova legge riconosce a tale professione lo statuto di professione sanitaria non più ausiliaria, ha eliminato il cosiddetto «mansionario» che circoscriveva l'attività infermieristica ed ha istituito la formazione universitaria per l'infermiere.

³³ Cfr. H. KUHSE, *Prendersi cura*.

³⁴ *Ibidem*, p. 204.

di cura, sulla relazione che coinvolge infermiera e paziente, e propone quella che l'autrice chiama «nozione disposizionale del prendersi cura», concepita come senso di disponibilità e di apertura a conoscere la realtà connessa alla salute dell'altro.³⁵ Esisterebbe da parte dell'infermiera una comprensione particolarizzata, fatta di attenzione e sensibilità nei confronti di una situazione specifica, componenti che trovano tutti fondamento nel «prendersi cura».³⁶ Kuhse tuttavia tiene a precisare che tale nozione è una condizione necessaria ma non sufficiente alla professione di infermiera.

Di che cosa ci si deve prendere cura? Sicuramente dei pazienti, ma anche dei loro interessi sanitari e/o dei loro diritti morali? Per rispondere occorre identificare il bene da perseguire o l'oggetto della cura e adottare principi e regole universalizzabili, onde evitare che l'arbitrio personale assuma un peso eccessivo nella relazione di cura.³⁷ Per Kuhse «prendersi cura» deve includere i compiti relativi alla professione di infermiera e prevedere principi e norme, indispensabili sia per giustificare le scelte delle infermiere che per difendere le pretese legittime dei pazienti.³⁸

Per questa ragione, Kuhse affianca alle intuizioni derivate dalla nozione disposizionale del prendersi cura il ragionamento imparzialista basato sulla giustizia,³⁹ e ritiene che, per «prendersi cura» di un paziente nel rispetto del principio di giustizia, medici e infermieri debbano preservare e promuovere il benessere connesso alla salute dei propri assistiti.⁴⁰ Siccome le finalità tradizionali della medicina sono state messe in discussione, i professionisti della salute hanno acquisito l'obbligo di agire nell'interesse del paziente e, secondo l'approccio utilitaristico di Kuhse,

«dobbiamo intendere gli interessi nel modo seguente: qualunque paziente in grado di sentire piacere e dolore, ha interessi. Tali pazienti hanno interesse a sentire stati di coscienza piacevoli – benessere – e a non sentire dolore e sofferenza».⁴¹

I pazienti in grado di decidere da soli hanno anche interessi all'autodeterminazione, «a controllare e modellare le loro vite in accordo con i propri valori e piani di vita».⁴² Dovrebbero dunque essere messi in grado di prendere le proprie decisioni sulla sospensione delle terapie, in conformità ai propri valori e dal momento che non possono esistere criteri oggettivi di benessere da applicare a tutti, gli interventi sanitari secondo Kuhse dovranno rispettare la soggettività di ciascun paziente e le risposte etiche del personale sanitario dovranno essere 'calibrate' su ciò che il paziente giudica meglio per sé, alla

³⁵ *Ibidem*, p. 209.

³⁶ *Ibidem*, p. 212.

³⁷ *Ibidem*, p. 219.

³⁸ *Ibidem*, p. 232.

³⁹ *Ibidem*, p. 236.

⁴⁰ *Ibidem*, p. 239.

⁴¹ *Ibidem*, p. 240. L'attenzione che Kuhse rivolge alla nozione di cura è finalizzata a riproporre tesi utilitaristiche: se prendersi cura è promuovere gli interessi in termini di stati di coscienza piacevoli, ci troviamo di fronte al principio di utilità, mascherato da un'attraente etichetta!

⁴² *Ibidem*, p. 241.

luce di valori e credenze personali. Kuhse assegna una notevole importanza al consenso informato del paziente, tanto da avanzare l'ipotesi della creazione di «una nozione sufficientemente ricca di consenso»⁴³ che consentirebbe di superare i limiti attuali di applicazione del consenso ed estendere la propria area di utilizzo anche all'eutanasia e al suicidio assistito.

Il consenso dell'interessato diventa imprescindibile, costituisce il punto di partenza di un percorso per fondare la richiesta di aiuto per morire e la conseguente assistenza prestata dall'infermiera, alla quale secondo l'autrice spetterebbe il compito di sovrintendere le decisioni di fine vita (l'applicazione delle direttive anticipate, le scelte relative al rifiuto della cure, come pure l'eutanasia e il suicidio assistito): il continuo rapporto con il paziente, la conoscenza dei suoi bisogni e desideri, rendono le infermiere più pronte dei medici nel rispondere alle richieste dei malati che assistono, anche alle richieste di porre fine alla vita.

Se interpretiamo queste proposte con gli strumenti forniti dal pensiero femminista – la differenza di genere e i meccanismi di potere che soggiacciono a tale differenza – una prima critica potrebbe essere la seguente. Far ricadere sulle spalle dell'infermiera, anche il compito di dare la morte, potrebbe essere un abile *escamotage* per aggirare l'ostacolo che ancora sussiste da parte delle istituzioni mediche di accettare l'eutanasia. Ciò tra l'altro, da un'ottica femminista, comporterebbe una nuova forma di oppressione: il medico guarisce, l'infermiera uccide (e lo deve fare proprio perché è uno 'sporco lavoro' al quale il medico non si può o vuole abbassare). Ma fare svolgere all'infermiera il ruolo del 'boia' potrebbe comportare l'avvio di un processo *routinario* di eutanasia e suicidio assistito che rischierebbe di riproporre le stesse problematiche già discusse a proposito dell'eventuale legalizzazione dell'intervento eutanasiaco sotto la responsabilità del medico. Kuhse sembra costruire una teoria sul presupposto dell'esistenza di una subordinazione dell'infermiera (donna) al medico (uomo), e per affrancarsi da essa l'infermiera deve fare qualche cosa che il medico non fa, per esempio praticare l'eutanasia.

L'autrice australiana non applica fino in fondo, come fa invece Wolf, la critica femminista alla validità del consenso informato espresso da soggetti che, in quanto malati, sono vulnerabili e non sempre possono resistere a pressioni sociali o tentativi di coercizione a favore della scelta dell'eutanasia: nel rivendicare una maggiore autonomia per l'infermiera, Kuhse sembra dimenticare questa realtà. E dimentica pure di prestare attenzione alle discriminazioni e ai pregiudizi legati al genere che, in vario modo, potrebbero influenzare le decisioni del personale sanitario di accogliere o rifiutare una richiesta di aiuto a morire.

⁴³ *Ibidem*, p. 273.

6. *Conclusioni*

Abbiamo analizzato posizioni che, pur muovendo dall'etica della cura, giungono a conclusioni esattamente opposte rispetto al problema dell'eutanasia: Wolf la rifiuta, Noddings e Kuhse (con motivazioni diverse) l'accettano. Mentre Wolf motiva il rifiuto dell'eutanasia e del suicidio assistito utilizzando un'argomentazione femminista (è il medico-maschio che uccide la paziente-femmina, e la paziente femmina decide di morire perché una società 'maschilista' la spinge verso questa scelta), Kuhse accetta tali pratiche da un lato come rivendicazione dell'autonomia di un paziente (sia esso donna o uomo) e dall'altro come affermazione di un ruolo autonomo dell'infermiera, non più subalterna al medico.

Ben diverso è il modo di discutere il problema da parte di Noddings, che pone l'accento sulla relazione tra più soggetti che insieme devono decidere come agire in una situazione tragica. Nel contesto preso in considerazione da Noddings, nessun soggetto è subordinato all'altro, ma tutti cooperano e interagiscono per produrre una decisione che sia il più possibile espressione di un lavoro comune. Questa «parità» è talmente spinta che, probabilmente, anche la decisione circa chi deve compiere l'atto eutanasi dovrebbe scaturire dal dialogo, ma Noddings lascia aperto questo problema. Dunque se si parla di approccio relazionale dell'etica della cura, sia Wolf sia Kuhse sono troppo sbilanciate verso uno dei soggetti della relazione (rispettivamente il medico e l'infermiera).

Non si può negare l'impressione che – seguendo Kuhse – l'infermiera possa passare da un ruolo di subordinazione nei confronti del medico, a un ruolo di subordinazione nei confronti del malato: prima doveva fare quello che diceva il medico, ora quello che dice il paziente. Va però anche detto che l'autrice perviene a questa conclusione non solo partendo dalla sua occasionale esperienza personale di aiuto infermiera nell'ambito di un progetto di ricerca, bensì sulla base dell'attenta discussione di una letteratura femminista nel nostro paese ancora poco conosciuta, quella dell'etica della cura, anche in riferimento alla professione di infermiera.

Sotto un certo profilo Kuhse ci sembra abbia ragione quando obietta che, per quanto specifiche possano essere le relazioni interpersonali, esse non sono tali da rendere impossibile il compito di ricondurle sotto un principio universalizzabile. Noddings rifiuta l'approccio basato su principi universali, perché troppo astratto, non tiene conto del contesto, e dei soggetti coinvolti nel prendersi cura. Ma la critica è facilmente aggirabile. Ognuno di noi ha doveri verso la propria madre o la propria moglie, doveri che non si hanno certo verso la madre o la moglie di qualcun altro. Tuttavia ciò non toglie che questi doveri siano universalizzabili, cioè che tutti gli altri individui abbiano gli stessi doveri in quelle determinate situazioni. In questo modo l'universalizzabilità dei doveri può coesistere con la considerazione di circostanze contingenti e situazioni particolari.

Tutto ciò tuttavia ha rilievo etico generale: non riguarda la specifica situazione di fine vita di un paziente terminale e neppure il tentativo di elaborare un'etica della cura della professione di infermiera. L'etica della professione di infermiera che contempla il prendersi cura degli esseri umani non si può ridurre all'etica medica, come sembra invece fare Wolf. L'etica della professione di infermiera si dovrebbe invece distinguere tramite i suoi ideali filosofici e morali, che affermano le esperienze personali, uniche, contestuali, associate con il prendersi cura degli esseri umani, e si distinguono dagli ideali della professione medica. L'aspetto senza dubbio più interessante è proprio quest'ultimo tentativo, ma rispetto ad esso Kuhse appare decisamente scettica. Noi crediamo invece che il giudizio andrebbe maggiormente differenziato.

Una volta ammesso che un paziente terminale abbia un diritto di morire e non sia in grado, a causa delle condizioni in cui si trova, di esercitare da solo tale diritto si apre il problema di chi dovrebbe eseguire l'intervento eutanasi. Tra i fautori dell'eutanasi si ritiene che sarà il medico a compiere questo estremo atto nei confronti del suo paziente. Ma a ben vedere i doveri della professione impediscono al medico, come del resto anche Wolf sottolinea, di intervenire per porre fine alla vita del malato terminale. Chi allora potrebbe dargli la morte?

In un suo recente lavoro Becchi⁴⁴ ha prospettato il passaggio da una concezione istituzionalmente medicalizzata dell'eutanasi a una concezione in cui i familiari del malato terminale vengono ad assumere un ruolo attivo nella decisione eutanasi del loro congiunto: sotto questo profilo, sarebbe una 'questione di famiglia', privata, in cui di fatto esiste il coinvolgimento tipico del prendersi cura. Potrebbe tuttavia verificarsi il caso in cui un paziente sia solo al mondo o che i suoi familiari per convinzioni proprie o altre motivazioni non si sentano di soddisfare le sue esigenze. Ecco, in questo caso specifico, ci si chiede se proprio l'eventuale coinvolgimento dell'infermiera possa essere giustificabile, ma, contrariamente a quanto ritiene Kuhse, limitato ai casi in cui non esista un congiunto o un amico del malato, oppure qualora tali soggetti non si sentano in grado di compiere un gesto estremo come quello del dare la morte.⁴⁵

Se il paziente fosse solo, senza congiunti né amici, l'infermiera, che è vicina al paziente, lo assiste, ha stabilito con lui una relazione e sviluppato una sensibilità profonda nei confronti dei suoi bisogni e necessità, può inca-

⁴⁴ Cfr. P. BECCHI, *Questioni vitali*, pp. 33-35. Si veda ora anche R. BARCARO - P. BECCHI, *Eutanasia*, pp. 150-153.

⁴⁵ Franco Toscani ha recentemente criticato la tesi di Becchi, sostenendo che «spostare il fardello dal medico all'infermiere non è una soluzione: è come togliere i carri armati dal controllo dell'esercito per darli ai pompieri»; F. TOSCANI, *Medico e paziente alla fine della vita*, in «Bioetica», 10 (2002), 3, pp. 497-501. Becchi in realtà ipotizzava un coinvolgimento limitato dell'infermiera, previsto soltanto nei casi in cui il malato sia solo, senza familiari o questi non abbiano la forza di intervenire per porre fine alla vita del loro congiunto che gliene fa esplicita richiesta. Per riprendere la metafora di Toscani, l'intenzione di Becchi era di pensare a una soluzione «pacifica» che potesse fare a meno di carri armati, non quella di sostituire i soggetti che li utilizzano.

ricarsi di aiutarlo a morire, se questo fosse l'autentico desiderio del malato. La relazione, che attraverso la malattia viene ad instaurarsi tra i due, potrebbe costituire il fondamento di un atto che, pur non potendo essere disciplinato per legge, potrebbe configurarsi come autentica compartecipazione alle sofferenze di una vita che sta volgendo alla sua fine.

Ora, se partiamo dal presupposto che l'etica professionale dell'infermiera sia diversa da quella del medico – se cioè almeno da questo punto di vista potessimo adottare il punto di vista di Noddings a proposito del prendersi cura,⁴⁶ ma andando oltre i suoi medesimi intendimenti – e riteniamo, proprio come implica la posizione di questa autrice, che la professione dell'infermiera comporti un coinvolgimento totale con la vita del paziente, allora, forse, potremmo includere tra i suoi compiti anche quello di assistere malati terminali la cui vita è diventata per loro insostenibile e che sono soli o comunque incompresi nella loro volontà di concluderla.

Così, alla fine, avremo non differenza tra due generi, ma differenza tra due diverse etiche professionali: quella del medico, il cui compito principale resta pur sempre ancora quello di curare (*curing*), e quella dell'infermiere, che invece si prende cura dei pazienti (*caring*). Due etiche differenti, indifferenti rispetto alla differenza di genere.

⁴⁶ In questo contesto va quanto meno segnalata un'importante teorica della professione di infermiera, Jean Watson, la quale ha sostenuto: «L'etica della professione di infermiera che si occupa del prendersi cura degli esseri umani non si può ridurre all'etica medica. L'etica della professione di infermiera si dovrebbe invece distinguere tramite i suoi ideali filosofici e morali, che affermano le esperienze personali, uniche, contestuali, associate con il prendersi cura degli esseri umani; tali esperienze sono implicite nella professione di infermiera in quanto tale». Cfr. J. WATSON, *Introduction: An Ethic of Caring/Curing/Nursing Qua Nursing*, in J. WATSON - M.A. RAY (edd), *The Ethics of Care and the Ethics of Cure: Synthesis and Chronicity*, New York 1988, p. 2.